

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียกับความฉลาดในครอบครัว โดยอาจมีปัจจัยพื้นฐานที่มีอิทธิพลหลายประการมาเกี่ยวข้อง ผู้วิจัยจึงได้รวบรวมแนวคิดทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาดังนี้

โรคธาลัสซีเมีย

พัฒนาการและความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยก่อนเรียน

ความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย

ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

ความฉลาดในครอบครัว

ความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาและความฉลาดในครอบครัว

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

โรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคเรื้อรังและมีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เพียงแต่สามารถควบคุมอาการของโรคได้เท่านั้น ทำให้ผู้ป่วยต้องการการดูแลตนเองอย่างต่อเนื่องและตลอดไป พยาธิสภาพของโรคเกิดจากความผิดปกติของการสังเคราะห์โกลบิน โดยมีสารโกลบินชนิดใดชนิดหนึ่งน้อยลงหรือไม่มีเลย เนื่องจากฮีโมโกลบินเป็นตัวนำออกซิเจนไปสู่เนื้อเยื่อต่าง ๆ เมื่อร่างกายมีภาวะฮีโมโกลบินต่ำจึงทำให้เนื้อเยื่อได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ จากพยาธิสภาพของโรคดังกล่าวผู้ป่วยจึงมีอาการแสดงทางคลินิกคือ ภาวะโลหิตจางเรื้อรัง ทำให้มีอาการซีดซึ่งอาจเป็นซีดอย่างเรื้อรังหรือซีดอย่างรวดเร็ว มีอาการเหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย ตับและม้ามโต มีลักษณะหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย (Thalassemic face) คือ ลันจมูกแบน โหนกแก้ม คาง และขากรรไกรกว้างใหญ่ ฟันยื่น เขยิบและเรียงตัวไม่เรียบ การ

เจริญเติบโตล่าช้า มีส่วนสูง น้ำหนักและการเจริญเติบโตของกระดูกน้อยกว่าอายุจริง (ชนิกาทูจินดา, 2526, หน้า 983-988 ; มาเรียม บุญมา และคณะ, 2531, หน้า 49-51) และกระดูกเปราะหักง่ายเนื่องจากการเปลี่ยนแปลงส่วนคอร์เท็กซ์ (cortex) ของกระดูก ในร่างกายยังมีการคั่งของธาตุเหล็ก โดยเหล็กจะไปจับตามผิวหนังทำให้ผิวหนังมีสีเทาอมเขียวหรือสีคล้ำง่ายเมื่อถูกแดดและจับตามอวัยวะภายในร่างกายทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนได้ นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียยังมีความต้านทานต่ำทำให้เกิดโรคติดเชื้อได้ง่าย (ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา, 2522, หน้า 1635-1637) โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดม้ามออก ไพบูลย์ คำพันธ์ และธัญศักดิ์ รังสีพรหม (2523) และไพเราะ เกตุวิจิตร (2529) ได้ศึกษาถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมีย พบว่าปัญหาการติดเชื้อเป็นปัญหาที่สำคัญที่สุดที่นำผู้ป่วยมาพบแพทย์ โดยเฉพาะการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ

โรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยแบ่งตามอาการทางคลินิกได้ 2 ชนิด ดังนี้ (สุดสาคร ตูจินดา, 2526, หน้า 17-20 ; สุกข์พันธ์ พูเจริญ และปราณี พูเจริญ, 2529, หน้า 149)

1. เบต้า ธาลัสซีเมียได้แก่ ไฮโมซัยกัล เบต้า ธาลัสซีเมีย และเบต้า ธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี อาการแสดงทางคลินิกชัดเจน คือ ชีต ตาเหลือง ตัวเหลือง ตับและม้ามโตตั้งแต่เด็ก เจริญเติบโตไม่สมอายุ มีใบหน้าแบบธาลัสซีเมีย ส่วนมากผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องการเลือดบ่อย บางรายอาจต้องได้รับเลือดทุก 2 - 3 สัปดาห์ ถ้าชีตมากอาจมีอาการของหัวใจล้มเหลว มีอาการเหนื่อยหอบและบวม ผู้ที่มีอาการรุนแรงมากอาจถึงแก่กรรมตั้งแต่อายุไม่ถึง 10 ปี

2. แอลฟา ธาลัสซีเมีย ได้แก่ ไฮโมซัยกัล แอลฟา ธาลัสซีเมีย และฮีโมโกลบิน เอช ชนิดไฮโมซัยกัล แอลฟา ธาลัสซีเมีย จะมีอาการรุนแรงมักเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์ หรือตายภายหลังคลอดไม่กี่นาทีทารกจะมีอาการชีต บวมหน้า ตับม้ามโตมาก (Hb Bart's hydrops fetalis) ส่วนชนิดฮีโมโกลบิน เอช มีการเจริญเติบโตและรูปร่างหน้าตาปกติ เมื่อมีอาการติดเชื้อ จะมีอาการชีตอย่างเฉียบพลัน

ในปัจจุบันการรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดยังไม่ได้ผลเป็นที่น่าพอใจ การรักษาส่วนใหญ่จึงเป็นการรักษาแบบประคับประคอง คลัสและเอปสไตน์ (Cluss & Epstein, 1985, P. 404) ได้เน้นว่าประสิทธิภาพของการรักษาโรคเรื้อรังนั้นขึ้นอยู่กับประสิทธิภาพของการรักษาพยาบาลและความร่วมมือในแผนการรักษาของผู้ป่วย โดยมุ่งที่ปัญหาของผู้ป่วยเป็นหลักจากภาวะสุขภาพที่เบี่ยงเบนไป ผู้ป่วยจึงควรมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองเพื่อควบคุมอาการของโรคและ

ส่งเสริมการรักษาพยาบาลให้ประสบผลสำเร็จ ดังนั้น ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะกลุ่มที่มีอาการแสดงทางคลินิกที่รุนแรง ได้แก่ เบต้า ธาลัสซีเมีย จึงจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดทั้งจากแพทย์ พยาบาล บิดามารดา และโดยเฉพาะอย่างยิ่งความร่วมมือในการรักษาจากผู้ป่วยเอง เพื่อให้ผู้ป่วยจะได้ดำรงชีวิตอยู่ได้นานที่สุด และมีความเสื่อมของอวัยวะต่าง ๆ น้อยที่สุดแต่อย่างไรก็ตามการที่ผู้ป่วยจะสนองตอบต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดได้นั้นจำเป็นจะต้องมีความสามารถที่จะปฏิบัติการดูแลตนเองได้ด้วย ซึ่งขึ้นกับอายุ ระดับพัฒนาการและภาวะสุขภาพของเด็ก

พัฒนาการและความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยก่อนเรียน

เด็กวัยก่อนเรียน หมายถึง เด็กอายุระหว่าง 3-6 ปี เป็นช่วงปลายของวัยเด็กตอนต้น (รัชนี ลาซโรจน์, 2529, หน้า 242 ; Whaley & Wong, 1987, P.627) สังคมของเด็กวัยนี้คือ ครอบครัว ลักษณะเด่นของเด็กวัยก่อนเรียน คือ อยากรับผิดชอบ อยากรับผิดชอบตัวเอง อยากรับผิดชอบตัวเอง ชอบเลียนแบบพฤติกรรมจากบิดามารดา และมีความสุขกับการเล่นกับเพื่อน

พัฒนาการทางด้านร่างกาย เด็กวัยนี้จะมีน้ำหนักเฉลี่ยประมาณ 14-18 กิโลกรัม และส่วนสูงโดยเฉลี่ยประมาณ 95-110 เซนติเมตร (สมใจ วิชัยดิษฐ์ , 2533, หน้า 13-18; Whaley & Wong, 1987, P.227) การเพิ่มของน้ำหนักและส่วนสูงเกิดจากการเจริญเติบโตของกระดูกและกล้ามเนื้อ การรับประทานอาหารที่มีประโยชน์และการเลี้ยงดูที่เหมาะสมกับพัฒนาการของเด็ก ระบบกล้ามเนื้อ ระบบประสาท โครงกระดูก กำลังเจริญเติบโตเข้าสู่สภาวะพืชน้ำนมชั้นครบทุกซี่ ฟันแท้จะขึ้น 1-2 ซี่ก่อนที่วัยนี้จะสิ้นสุดลง ด้านพัฒนาการของกล้ามเนื้อที่ใช้ในการเคลื่อนไหว เด็กวัยนี้มีความคล่องตัวเพิ่มขึ้น ว่องไวในการเดิน การวิ่ง การหยิบจับและการช่วยตัวเอง สามารถควบคุมและบังคับการทรงตัวได้ดี การสัมผัสหรือการใช้มือมีความละเอียดขึ้น เด็กวัยนี้จึงมีความสามารถในการช่วยเหลือตนเอง ในการทำกิจวัตรประจำวันหรือช่วยทำงานเล็ก ๆ น้อย ๆ ได้

พัฒนาการทางสติปัญญา เพียเจท์ (Piaget) เรียกระยะพัฒนาการทางสติปัญญาของเด็กวัยนี้ว่าอยู่ในขั้นความคิดก่อนเกิดปฏิบัติการ (pre-operational thought period) เป็นพัฒนาการก่อนเกิดความคิดรวบยอดอย่างมีเหตุผล การคิดหาเหตุผลยังติดอยู่ที่การ

รับรู้ เด็กยังไม่สามารถให้เหตุผลในชั้นการคิดแบบรูปธรรมจนกว่าอายุ 7-8 ปี วัยนี้เป็นวัยที่กำลังพัฒนาการแยกความคิดคำนึงแบบจินตนาการกับความ เป็นจริง เด็กยังเห็นว่าตนเองเป็นจุดศูนย์กลางของทุกสิ่ง (egocentric) ยังไม่สามารถมองโลกในแง่ความคิดของผู้อื่นได้

พัฒนาการทางอารมณ์ เด็กวัยนี้มีการแสดงทางอารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย เจ้าอารมณ์ อารมณ์ที่เกิดขึ้นเสมอได้แก่ ความโกรธ ความหวาดกลัว ความอิจฉาริษยา ความอยากรู้ อยากเห็น ความสนุกสนานและความรัก เด็กยังไม่สามารถที่จะควบคุมอารมณ์ตนเองได้ อารมณ์ทุกชนิดจะแสดงออกเต็มที่ ไม่ปิดบังซ่อนเร้น มีอารมณ์รุนแรงเกิดขึ้นบ่อยครั้งและความรุนแรงของอารมณ์จะลดลงเมื่ออายุเพิ่มขึ้น ปัจจัยสำคัญที่ช่วยให้เด็กมีอารมณ์ดี ขึ้นกับการอบรมสั่งสอนของบิดามารดาและสภาพแวดล้อมภายในบ้านหรือสภาพครอบครัว

พัฒนาการทางสังคมและจริยธรรม เด็กวัยนี้เริ่มเรียนรู้ที่จะมีการติดต่อสัมพันธ์กับบุคคลภายนอกครอบครัว เด็กเริ่มต้องการเป็นอิสระและต้องการช่วยตนเองเพิ่มขึ้น เริ่มต่อต้านต่อกฎเกณฑ์ต่าง ๆ ที่ผู้ใหญ่ตั้งขึ้น ทางด้านจริยธรรม เพียเจต์ (Piaget) และโคลเบอร์ก (Kohlberg, 1964) ต่างพบว่าเด็กวัยนี้ยังมีความคิดไม่ถูกต้องตามหลักความเป็นจริง เด็กต้องการกระทำเพื่อนำความพอใจมาสู่ตนเองเท่านั้นเอง

อย่างไรก็ตามถึงแม้ว่าเด็กวัยก่อนเรียนจะมีพัฒนาการด้านร่างกายเพิ่มขึ้นและสามารถช่วยตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันได้หลายอย่าง เด็กก็ยังคงต้องการการชี้แนะ ประคับประคอง สอนและจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อให้เด็กได้ฝึกช่วยตนเอง และการช่วยเหลือกระทำให้การดูแลตนเองเป็นการกระทำที่ตั้งใจและมีเป้าหมาย (deliberate action) นั่นคือมีการพิจารณา และตัดสินใจแล้วจึงนำไปสู่ระยะของการดำเนินการกระทำอย่างมีเป้าหมาย การที่เด็กจะกระทำกิจกรรมการดูแลตนเองได้เหมาะสมกับวัยและสถานการณ์เพียงใดนั้นขึ้นอยู่กับความสามารถในการดูแลตนเองของเด็ก และความสามารถในการดูแลตนเองขึ้นกับปัจจัยที่สำคัญ คือ อายุ ระดับพัฒนาการ ภาวะสุขภาพ นอกจากนี้ยังได้รับอิทธิพลจากครอบครัวและวัฒนธรรม ทักษะในการเรียนรู้และการกระทำตลอดจนสภาวะทางด้านอารมณ์ (Orem, 1985 ; Facticeau , 1980 อ้างในสมจิต หนูเจริญกุล, 2536, หน้า 188) เมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้นกับเด็กวัยนี้เด็กจะยังไม่สามารถดูแลตนเองได้เพราะเด็กยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับสาเหตุของความเจ็บป่วย และการรักษาพยาบาลเนื่องจากพัฒนาการด้านสติปัญญาของเด็กอยู่ในขั้นคิดก่อนเกิดปฏิบัติการ เด็กจึงมองสิ่งต่าง ๆ ด้านเดียว จากการศึกษาของ สุชาติตา ธนะพงศ์พร (2531, หน้า 99) พบว่าเด็กที่มี

พัฒนาการด้านสติปัญญา ในขั้นคิดก่อนเกิดปฏิบัติภารกิจจะบอกเกี่ยวกับสุขภาพอนามัย หรืออาการเจ็บป่วยที่ปรากฏให้เห็นภายนอก คำตอบจะขึ้นกับประสบการณ์ของแต่ละบุคคล ดังนั้นจึงทำให้เด็กไม่สามารถเข้าใจและดูแลตนเองเมื่อมีภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพได้ถูกต้อง โจเซฟ (Joseph, 1980, pp.136-137) กล่าวว่าความสามารถของบุคคลขึ้นกับความพร้อมทางด้านร่างกาย สติปัญญา ความสามารถในการเรียนรู้และมโนทัศน์เกี่ยวกับตนเอง ซึ่งองค์ประกอบทั้ง 3 นี้ เป็นรากฐานที่สำคัญต่อการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยก่อนเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย

ความต้องการการดูแลตนเองของเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย เป็นความต้องการที่จะควบคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อน ช่วยลดการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ความต้องการการดูแลตนเองของเด็กป่วย ประกอบด้วย

1. การดูแลตนเอง โดยทั่วไป

1.1 คงไว้ซึ่งภาวะโภชนาการที่ดี รับประทานอาหารที่มีคุณค่าและเพียงพอให้ครบทั้ง 5 หมู่ โดยเฉพาะอาหารที่มีโปรตีนสูง เพื่อช่วยในการสร้างเม็ดเลือดแดง และเนื้อเยื่อต่าง ๆ จากสภาพร่างกายที่มีภาวะซีดจึงควรรับประทานผักใบเขียวและผลไม้เพื่อเพิ่มโฟเลต และวิตามินต่าง ๆ นอกจากนี้จะต้องปรับการเลือกรับประทานอาหารให้เหมาะสมกับสภาพร่างกายเช่นในภาวะที่มีเหล็กสะสมในร่างกายเพิ่มมากขึ้นเด็กไม่ควรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง

1.2 คงไว้ซึ่งอากาศและความสามารถในการมีกิจกรรมและการพักผ่อนได้อย่างเหมาะสม จากที่ร่างกายมีภาวะโลหิตจางเรื้อรังทำให้ปริมาณออกซิเจนที่เลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกายน้อยกว่าปกติ จึงควรจัดเวลาพักผ่อนเพื่อให้อวัยวะในร่างกายทำงานน้อยลง ช่วยลดการใช้ออกซิเจนของร่างกาย ปรับกิจกรรมเกี่ยวกับการออกกำลังกาย การเล่น ซึ่งเป็นการส่งเสริมให้เด็กได้พัฒนาอารมณ์และสังคม ไม่ควรจำกัดกิจกรรม แต่ควรเล่นหรือออกกำลังกายที่ไม่โลดโผนหรือใช้กำลังมาก

1.3 คงความสมดุลระหว่างการใช้เวลาส่วนตัวกับการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น เนื่องจากต้องมารับการรักษาที่โรงพยาบาล ปฏิบัติตามแผนการรักษาของแพทย์ ซึ่งเด็กวัยนี้ต้องการมีปฏิสัมพันธ์กับกลุ่มเพื่อนและต้องการการยอมรับจากสังคม

1.4 ป้องกันอันตรายที่มีต่อชีวิตและความเป็นอยู่ที่

1.4.1 การป้องกันการติดเชื้อจากความผิดปกติในการสร้างเสริมภูมิคุ้มกันโรคและโอกาสที่จะเกิดฟันผุ เนื่องจากมีลักษณะฟันยื่นเขยิบ เรียงตัวไม่เป็นระเบียบ การติดเชื้อที่พบบ่อย คือ การติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ

1.4.2 การป้องกันอุบัติเหตุ เด็กวัยก่อนเรียนมีการทำงานของกล้ามเนื้อประสานกันดีขึ้น การเคลื่อนไหวคล่องแคล่วขึ้นแต่ยังมีอุบัติเหตุเกิดขึ้นบ่อย ควรระวังอุบัติเหตุจากการเล่นหรือออกกำลังกาย เพราะเมื่อเกิดอุบัติเหตุ จะทำให้อาการของโรครุนแรงขึ้นจากการสูญเสียเลือด อุบัติเหตุสำคัญที่ควรระวังคือ กระดูกหักเนื่องจากเนื้อกระดูกคอร์เท็กซ์บางทำให้กระดูกเปราะหักง่าย

2. การดูแลตนเองตามพัฒนาการ

ด้านร่างกาย การเจริญเติบโตของกระดูกจะเพิ่มความแข็งแรง กล้ามเนื้อและประสาทสัมผัสทำหน้าที่ได้ดีขึ้น เป็นระยะที่เหมาะสมที่จะฝึกให้เด็กได้เล่นกีฬาประเภทเคลื่อนไหวต่าง ๆ เพื่อช่วยในการเรียนรู้และพัฒนาพฤติกรรมด้านอารมณ์ สังคม และสติปัญญา ฉะนั้นในผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียจึงควรได้มีการเคลื่อนไหว และออกกำลังกายได้ตามปกติเท่าที่ความสามารถของผู้ป่วยเด็กจะทำได้ โดยเลือกกิจกรรมที่เหมาะสมกับกำลังของเด็ก

และไม่ควรให้เด็กเล่นกีฬาที่โลดโผนหรือใช้กำลังมาก เช่น การปีนป่าย การกระโดดจากที่สูง ทั้งนี้ เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมียมีกระดูกเปราะหักง่ายและประการสำคัญอาจทำให้สูญเสียเลือดได้จากอุบัติเหตุที่มีบาดแผลซึ่งจะทำให้เด็กป่วยมีอาการซีดมากขึ้น นอกจากนั้นแล้วการออกกำลังกายหักโหมมากยิ่งขึ้นทำให้ความต้องการของร่างกายในการใช้ออกซิเจนเพิ่มขึ้น และหัวใจทำงานมากขึ้น

ด้านสติปัญญา พัฒนาการทางความคิดของเด็กวัยก่อนเรียนมีลักษณะที่สำคัญคือมีความสามารถพอที่จะใช้ภาษา สามารถรับฟัง เข้าใจและนำไปคิด แต่เด็กวัยก่อนเรียนยังยึดตนเองเป็นศูนย์กลาง ไม่เห็นความแตกต่างของความคิดของผู้อื่น ฉะนั้นในเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมียควรให้การดูแลเด็กไม่ว่าด้านการรับประทานอาหาร การพักผ่อน การออกกำลังกาย ตลอดจนการตรวจรักษาด้วยวิธีการต่าง ๆ โดยเฉพาะวิธีการรักษาที่ทำให้เด็กเจ็บปวด เช่น

การเจาะเลือด การให้เลือด หรือการผ่าตัดก็ตาม สิ่งต่าง ๆ เหล่านี้เด็กต้องการคำอธิบาย
ทั้งสั้น

ด้านอารมณ์ อารมณ์ของเด็กวัยก่อนเรียนจะหงุดหงิดง่าย เอาแต่ใจตนเอง
เจ้าอารมณ์และชอบปฏิเสธ (negativism) ในสภาวะโรคธาลัสซีเมียเด็กจำเป็นต้องได้รับการ
การดูแลรักษาเพื่อควบคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อนอยู่ตลอดเวลา ทำให้เด็ก
หงุดหงิด ผู้ป่วยเด็กจึงจำเป็นต้องได้รับการประคับประคองทางด้านจิตใจจากผู้ดูแลอย่างใกล้ชิด
คำอธิบาย การเอาใจใส่จากผู้ดูแลและการเล่นจะช่วยให้เด็กผ่อนคลายได้

ด้านสังคม ลักษณะพัฒนาการด้านสังคมของเด็กวัยก่อนเรียน คือ เริ่มแสวงหา
เพื่อนร่วมวัยแต่ยังต้องการให้ผู้อื่นสนใจตนมากกว่าตนเอง นอกจากความต้องการเพื่อนที่เป็น
บุคคลจริงแล้ว เด็กยังมีเพื่อนสมมุติ (imaginative friend) สร้างโลกสมมุติหรือเล่นแบบ
จินตนาการ (imaginative world or imaginative play) เด็กวัยนี้ยังไม่สามารถที่จะ
สร้างสัมพันธภาพกับเพื่อนร่วมวัยได้อย่างราบรื่น เด็กจึงยังคงต้องการความรัก ความสนใจจาก
ผู้ใหญ่โดยเฉพาะผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมียการเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้เด็กต้องเข้ารับการ
รักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ทำให้เด็กห่างเหินจากเพื่อน จึงต้องการความรัก ความเอาใจใส่
จากผู้ใหญ่เพิ่มมากขึ้น การเล่นสมมุติจะช่วยเด็กได้มากในระยะนี้

3. การดูแลตนเองตามการเปลี่ยนแปลงของสุขภาพ

3.1 การแสวงหาและยึดมั่นในการช่วยเหลือด้านการรักษาพยาบาล คงไว้ซึ่งความ
ช่วยเหลือโดยการมาพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ

3.2 การตระหนักและเอาใจใส่ต่อผลของพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น การปฏิบัติที่สำคัญคือ
สังเกตอาการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น เช่น อากาศขัด การติดเชื้อ เป็นต้น

3.3 การปฏิบัติตามแผนการรักษาพยาบาลและฟื้นฟูสุขภาพ โดยการรับประทานยา
อย่างสม่ำเสมอ ไม่ลดหรือเพิ่มจำนวนยาเอง และไม่ควรรื้อยาบำรุงเลือดมารับประทานเอง
ควรรับประทานยาตามที่แพทย์สั่งและปฏิบัติตามแผนการรักษาพยาบาล เช่น การป้องกันการติดเชื้อ
การรับประทานอาหาร การพักผ่อนนอนหลับ และการออกกำลังกายที่เหมาะสม เป็นต้น

3.4 การตระหนักและเอาใจใส่ต่อผลที่เกิดจากการรักษาพยาบาล เช่น สังเกต
ภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับเลือด บอกให้เจ้าหน้าที่พยาบาลทราบในกรณีที่เกิดอาการผิดปกติ
ได้ เป็นต้น

ผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย มีความต้องการการดูแลตนเองมากมาย ซึ่งผู้ป่วยจะต้องใช้ความสามารถที่มีอยู่สนองต่อความต้องการการดูแลตนเองอย่างมีประสิทธิภาพ เพื่อการมีชีวิตที่ยืนยาว คงไว้ซึ่งความปกติของ โครงสร้าง ปรับหรือควบคุมพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น ส่งเสริมการรักษาและสวัสดิภาพทั้งหมดโดยเน้นเป้าหมายสูงสุดที่การดูแลตนเอง แต่ความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย มีข้อจำกัดที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด ทั้งนี้เนื่องจากข้อจำกัดด้านปัจจัยสำคัญ คือ อายุ ระดับพัฒนาการ และภาวะสุขภาพดัง ได้กล่าวแล้ว จึงจำเป็นที่เด็กจะต้องอาศัยความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (dependent care agency) เพื่อสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด

ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

เด็กวัยก่อนเรียนต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเอง เนื่องจากอยู่ในระยะเริ่มต้นของการพัฒนาการทั้งร่างกาย อารมณ์และจิตสังคม จึงจำเป็นต้องพึ่งพามารดาหรือสมาชิกในครอบครัว บุคคลที่ต้องดูแลสมาชิกที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบหรือที่โอเรม (Orem, 1985) เรียกว่า คนที่ดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (dependent care agent) ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัย หมายถึง มารดาผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยเด็กจำเป็นต้องพึ่งพาความสามารถของมารดาเพื่อสนองต่อความต้องการของตนเองทั้ง 3 ด้าน คือ การดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไป การดูแลตนเองตามระยะพัฒนาการ และการดูแลตนเองตามการเบี่ยงเบนทางสุขภาพ ซึ่งเด็กจะมีความต้องการทั้ง 3 ด้านคงอยู่ตลอดระยะของการรักษา และการเจ็บป่วย มารดาต้องมีความสามารถในการดูแลตนเองโดยทั่วไป และตามระยะพัฒนาการของเด็กให้สอดคล้องกับความเจ็บป่วย รวมทั้งสอดคล้องกับระบบการดูแลเด็กและกิจกรรมของผู้ให้การดูแล (Orem, 1991, P.175-176) เพื่อที่จะรักษาไว้ซึ่ง โครงสร้างและหน้าที่ปกติ และเพื่อส่งเสริมพัฒนาการของเด็ก ฉะนั้นการที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของผู้ป่วยเด็ก ได้จำเป็นต้องอาศัยความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา เป็นความสามารถที่ซับซ้อนของบุคคลที่เป็นผู้ใหญ่ ในการกระทำกิจกรรมเพื่อสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นของเด็กที่มี

ความพร้อมในการดูแลตนเองอันเนื่องมาจากภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพ (Orem, 1991, P.175) ความสามารถของบุคคลที่ต้องรับผิดชอบบุคคลที่ต้องพึ่งพาเปรียบได้กับความสามารถในการดูแลตนเอง แต่ต่างกันตรงที่เป็นความสามารถที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นของบุคคลอื่น (Taylor, 1989, P.134)

โครงสร้างของความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพามี 3 องค์ประกอบ คือ (Taylor, 1989, P.134)

1. ความสามารถในการปฏิบัติเพื่อดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (capabilities for self-care operations) เป็นความสามารถที่จำเป็นและใกล้ชิดโดยตรงที่ต้องใช้ในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาในขณะนั้นทันที เป็นการกระทำที่จริงจังและมีเป้าหมาย ประกอบด้วยความสามารถ 3 ประการ คือ

1.1 การคาดการณ์ (estimative) เป็นความสามารถในการตรวจสอบสถานการณ์และองค์ประกอบในตนเอง และสิ่งแวดล้อมที่สำคัญสำหรับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาและความต้องการในการปรับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

1.2 การปรับเปลี่ยน (transitional) เป็นความสามารถในการตัดสินใจเกี่ยวกับสิ่งที่สามารถกระทำ เพื่อสนองต่อความต้องการการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาที่จำเป็น

1.3 การลงมือปฏิบัติ (productive operation) เป็นความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อสนองต่อความต้องการการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาที่จำเป็น

2. พลังความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา 10 ประการ (power component of dependent care) พลังความสามารถ 10 ประการนี้เป็นลักษณะคล้ายตัวกลางซึ่งเชื่อมการรับรู้ และการกระทำแต่เฉพาะเจาะจงสำหรับการกระทำอย่างจริงจัง เพื่อการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา ได้แก่

2.1 ความสนใจ และเอาใจใส่ในบุคคลที่ต้องพึ่งพารวมทั้งสภาวะแวดล้อมตลอดจนปัจจัยที่สำคัญสำหรับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

2.2 ความสามารถที่จะควบคุมพลังงานทางด้านร่างกายของตนให้เพียงพอสำหรับการริเริ่มและการปฏิบัติดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาอย่างต่อเนื่อง

2.3 ความสามารถที่จะควบคุมส่วนต่าง ๆ ของร่างกายเพื่อการเคลื่อนไหวที่จำเป็นในการริเริ่มหรือปฏิบัติการ เพื่อดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาให้เสร็จสมบูรณ์และต่อเนื่อง

2.4 ความสามารถที่จะใช้เหตุผลในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

2.5 มีแรงจูงใจที่จะกระทำการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา เช่น มีเป้าหมายของการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาที่สอดคล้องกับคุณลักษณะและความหมายของชีวิต สุขภาพ และสวัสดิภาพ เป็นต้น

2.6 มีทักษะในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาและปฏิบัติตามที่ได้ตัดสินใจ

2.7 มีความสามารถในการแสวงหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาจากผู้ที่เหมาะสมและเชื่อถือได้ สามารถจดจำและนำความรู้ไปปฏิบัติได้

2.8 มีทักษะในการใช้กระบวนการทางความคิดและสติปัญญา การรับรู้ การจัดการ การติดต่อและการสร้างสัมพันธภาพกับบุคคลอื่นเพื่อปรับการปฏิบัติการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

2.9 มีความสามารถในการจัดระบบการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

2.10 มีความสามารถที่จะปฏิบัติการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาอย่างต่อเนื่อง และสอดคล้องกับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาเข้าไปเป็นส่วนหนึ่ง ในแบบแผนการดำเนินชีวิต

3. ความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐาน (foundational capabilities and dispositions) เป็นความสามารถที่จะรู้ กระทำหรือแสวงหาเป้าหมายของการกระทำ ได้แก่ ความสามารถและทักษะในการเรียนรู้ การรับรู้เหตุการณ์ทั้งภายในและภายนอก การเห็นคุณค่าในตนเอง ความตั้งใจ ความเข้าใจตนเอง ความห่วงใยและยอมรับตนเองและความสามารถในการจัดลำดับความสำคัญ รู้จักจัดแบ่งเวลาในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ

จากความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาทั้ง 3 ประการดังกล่าว หากความสามารถนั้นมีเพียงพอที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาก็จะไม่เกิดความพร่องในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาขึ้น โอเร็ม (Orem, 1991) กล่าวว่า ความพร่องในการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพาเกิดจากความสามารถในการกระทำการดูแลตนเองหรือ บุคคลที่ต้องพึ่งพาไม่เพียงพอที่จะตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด ฉะนั้นในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียหากความสามารถของมารดามีเพียงพอที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของบุตร ความพร่องในการดูแลบุตรก็จะไม่เกิดขึ้น ซึ่งหมายถึงมารดาสามารถดูแลบุตรได้ดีนั่นเอง แต่ถ้าหากความสามารถในการดูแลบุตรมีน้อยกว่าความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของบุตร นั่นคือ มารดาไม่สามารถที่จะสนองต่อความต้องการในการดูแล

ตนเองทั้งหมดของบุตรีวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียได้ ก็จะทำให้เกิดความพร่องในการดูแลบุตรได้ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพ พัฒนาการและการดำรงชีวิตอยู่ของบุตร ตามแนวคิดของ โอเร็ม (Orem, 1991, P.175) ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพานั้นไม่ได้หมายถึง ความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเท่านั้นแต่รวมถึงความสามารถในการผสมผสานระบบการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยร่วมกับกิจกรรมอื่น ๆ ที่ต้องทำในชีวิตประจำวันรวมทั้งการดำรงบทบาทในการดูแลสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวด้วย ดังนั้นหากมารดามีความพร่องในการดูแลบุตรป่วย ก็อาจจะมี ความพร่องในการดูแลตนเองและสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวด้วย เมื่อมารดาไม่สามารถดำเนินบทบาทได้อย่างสมบูรณ์ ทำให้เกิดความเครียดขึ้นทั้งต่อตัวมารดา บุตรที่เจ็บป่วย รวมทั้งสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว จึงอาจมีผลกระทบต่อความผูกพันในครอบครัวได้

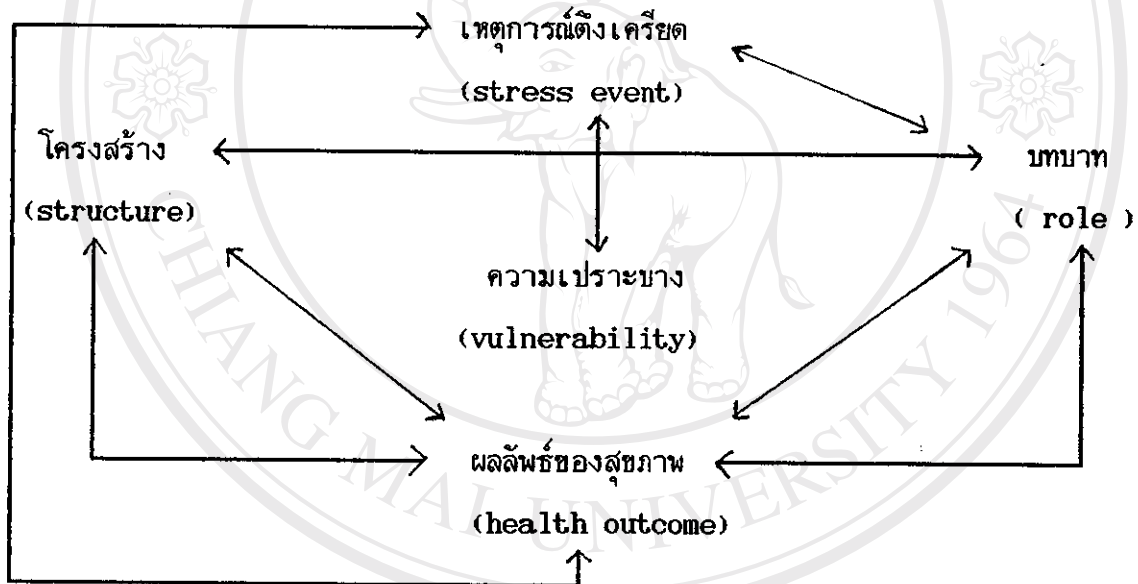
ความผูกพันในครอบครัว

ความผูกพันตามความหมายของโอเร็ม (Orem, 1991, P.184) หมายถึงความรู้สึกของบุคคลที่รับรู้ภาวะของตนเองว่ามีความพึงพอใจ มีความยินดีและมีความสุข โดยเกิดขึ้นภายในจิตใจ ซึ่งเป็นการรับรู้ความผูกพันของบุคคลที่ความต้องการดูแลตนเอง ได้รับการสนองตอบสำหรับความผูกพันในครอบครัวตามความหมายของคาลด์เวลล์ (Caldwell, 1988, P.396) คือ การรับรู้ของสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับสภาวะของครอบครัวที่แสดงออกมา 3 ด้าน คือ ด้านโครงสร้างของครอบครัว ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัว และด้านความเปราะบางของครอบครัว

ตามแนวคิดของ โอเร็ม (Orem, 1991) คำนี้ถึงครอบครัวในฐานะองค์รวม คือ ครอบครัวมีลักษณะ เป็นองค์รวมมิใช่ผลรวมของส่วนย่อย หรือการรวมระบบย่อยรายบุคคลเข้าด้วยกัน ครอบครัวมีโครงสร้างและหน้าที่ที่แตกต่างจาก โครงสร้างและหน้าที่ของรายบุคคล หน้าที่ของครอบครัวเป็นกิจกรรมที่สมาชิกในครอบครัวทุกคนร่วมกันกระทำ การปรับโครงสร้างและหน้าที่ของครอบครัว เพื่อให้สามารถสนองความต้องการการดูแลทั้งหมดของสมาชิกในครอบครัวแต่ละคน และของกลุ่มได้ในระดับที่พอเพียงและต่อเนื่องจะทำให้เกิดความผูกพันในครอบครัว

มิลเลอร์ กล่าวว่า ครอบครัวเป็นระบบสังคมเปิด แต่ในขณะที่เป็นระบบเปิดก็มีลักษณะการแสดงออกถึงการควบคุมและมีกฎเกณฑ์เป็นของตนเอง เป็นระยะที่มีหลายปัจจัยเข้ามา

กระทบทำให้เกิดผลออกมาหลายลักษณะ (Miller, 1971, p. 398) ครอบครัวมีความ
 รับผิดชอบที่จะสร้างและดำรงรักษาไว้ซึ่งสภาพแวดล้อมด้านกายภาพ สังคม อารมณ์และจิตใจ ใน
 อันที่จะรักษาไว้และเพิ่มพูนความผาสุกของสมาชิกครอบครัว องค์ประกอบสำคัญซึ่งสามารถทำนาย
 อัตราเสี่ยงของแนวโน้มหรือการเกิดความผิดปกติ รวมทั้งความเครียดที่คงอยู่ในครอบครัว ได้แก่
 โครงสร้างของครอบครัว การดำเนินบทบาทหน้าที่ในครอบครัว และความเปราะบางของ
 ครอบครัว คาลด์เวลล์ (Caldwell, 1988) นำองค์ประกอบที่สำคัญเหล่านี้มาพิจารณาในลักษณะ
 ของแบบจำลองที่มีลักษณะไม่หยุดนิ่งและมีหลายมิติ (ดังแผนภูมิที่ 1)



แผนภูมิที่ 1 แบบจำลองความผาสุกในครอบครัว

ที่มา : Measurement of Nursing Outcome , 1988, P.406

คาลด์เวลล์อธิบายองค์ประกอบต่าง ๆ ในแบบจำลองความผาสุกในครอบครัวไว้ดังนี้ (Caldwell, 1988, P.398-405)

1. โครงสร้างของครอบครัว (family structure) ช่วยให้สมาชิกแต่ละคนมีความรู้สึกเป็นอันหนึ่งอันเดียวกัน เชื่อว่าเป็นการพัฒนาจากการมีปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว

ช่วยให้สมาชิกได้แสดงออกอย่างมีอิสระ มีเหตุผล มีความชัดเจนในประเด็นปัญหาที่เกี่ยวข้อง และได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในการแก้ปัญหา มีส่วนร่วมในการตัดสินใจจะช่วยให้สมาชิกครอบครัวรู้สึกมีความสุขในครอบครัว อีกทั้งเป็นการช่วยสนับสนุนการเผชิญปัญหากับภาวะเครียดของชีวิตครอบครัว

การประเมินความผูกพันในครอบครัวด้านโครงสร้างของครอบครัว ประกอบด้วย
สิ่งต่าง ๆ เหล่านี้คือ

1.1 ภาวะเครียดในครอบครัว (family stress) วัตถุประสงค์ถึงความ
อ่อนล้า ความคับข้องใจ ความตึงเครียดที่มีอยู่ในบ้าน หากสมาชิกในครอบครัวสื่อสารกันไม่
ชัดเจนจนกระทบความสัมพันธ์ภายในครอบครัว ถ้าเกิดอย่างสม่ำเสมอจะเกิดการแบ่งแยกภายใน
ครอบครัว

1.2 ความพึงพอใจในครอบครัว (family satisfaction) เป็นการรับรู้
ความผูกพันภายในครอบครัว ความพึงพอใจและความสุขในครอบครัวโดยรวม ซึ่งมีความสัมพันธ์
อย่างสูงกับคุณภาพของการปฏิสัมพันธ์ ครอบครัวที่มีระบบการทำงานดำเนินไปด้วยดี จะมีความ
ชัดเจนและความเครียดในระบบย่อย ๆ ต่ำ การควบคุมโรคเรื้อรังจะเป็นไม่ได้ดีและปัญหาทาง
การเงินจะไม่ใช่อุปสรรคหลักในครอบครัวที่มีความพึงพอใจในครอบครัวสูง

1.3 การสนับสนุนภายในครอบครัว (family support) เป็นข้อมูลหรือการ
สื่อสารซึ่งทำให้สมาชิกในครอบครัวเชื่อว่าตนได้รับการดูแลเอาใจใส่ ได้รับความรักและการให้
คุณค่า มีงานวิจัยที่สนับสนุนว่าการให้หรือการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพออาจโน้มนำ
ไปสู่อันตรายทำให้กระทบต่อความผูกพัน ซึ่งความกดดันจากบุคคลที่มีความสำคัญหรือการขาดแรง
สนับสนุนจากบุคคลอื่นช่วงที่มีความลำบากนั้นก่อให้เกิดความเครียดได้ นอกจากนี้ แรงสนับสนุน
ภายในครอบครัว จะช่วยปกป้องคุ้มครองบุคคลในภาวะวิกฤตจากภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพระยะ
ยาว

1.4 ความผูกพันกลมเกลียวในครอบครัว (family cohesion) คือความ
รู้สึกผูกพันซึ่งสมาชิกครอบครัวมีต่อบุคคลในครอบครัวและความมีอิสระในตนเอง เป็นความสมดุล
ระหว่างการแยกจากและการอยู่ร่วมกันซึ่งสมาชิกแต่ละคนประสบ ครอบครัวที่มีสุขภาพและอารมณ์ดี
จะมีการรับรู้ถึงความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันของครอบครัว ความผูกพันกลมเกลียวในครอบครัว
ช่วยสมาชิกลดความไวต่อการรับความเครียด แต่ขณะเดียวกันความเครียดก็อาจเพิ่มกับสมาชิกที่

พยายามจะเปลี่ยนแปลงบรรทัดฐานของครอบครัว

1.5 การปรับตัวของครอบครัว (family adaptation) เป็นความสามารถของระบบครอบครัวในการเปลี่ยนแปลง โครงสร้างของอำนาจความเกี่ยวพันของบทบาทหน้าที่และกฎเกณฑ์ในการตอบสนองต่อสถานการณ์ และการขยายตัวของภาวะเครียด ความสามารถในการปรับตัวขึ้นอยู่กับระดับความเข้มงวด โครงสร้างความยืดหยุ่นหรือความลึบสนุ่นยิ่งยั้ง ขณะที่ภาวะเครียดเพิ่มมากขึ้น เชื่อว่าครอบครัวที่มีความยืดหยุ่นในการปรับเปลี่ยนโครงสร้างจะมีสุขภาพที่ดีที่สุด ความผาสุกในครอบครัวขึ้นอยู่กับความสามารถของหน่วยครอบครัวที่ค่อย ๆ เพิ่มขึ้นและการปรับต่อระยะต่าง ๆ ในวงจรชีวิต เช่น การเกิด การเจริญเติบโต ความเจ็บป่วย การแต่งงาน ความชราและความตาย เป็นต้น

2. การดำเนินบทบาทในครอบครัว (Family role process) บทบาทเป็นแบบแผนของเป้าหมายโดยตรง หรือเป็นลำดับของการกระทำ ถูกหล่อหลอมโดยกระบวนการทางวัฒนธรรมโดยผ่านทางบุคคลในสังคมหรือครอบครัว บทบาทในครอบครัวเป็นการกำหนดพฤติกรรมของบุคคล และความคาดหวังที่สมาชิกครอบครัวมี การดำเนินบทบาทเป็นหัวใจสำคัญที่จะนำไปสู่ความผาสุกหรือความเครียดในระบบครอบครัว

การประเมินการดำเนินบทบาทในครอบครัว ประกอบด้วยสิ่งต่าง ๆ เหล่านี้คือ

2.1 ความขัดแย้งในบทบาท (role conflict) เกิดขึ้นเมื่อมีความคิดเห็นขัดแย้งในบทบาทหรือบทบาทนั้นไม่ตรงกับบทบาทที่คาดหวังไว้ ความขัดแย้งในครอบครัวสักระยะหรือขัดขวางความพยายามของสมาชิกครอบครัวที่จะเผชิญปัญหาหรือกระทำการใด ๆ ให้บรรลุเป้าประสงค์ในครอบครัวที่มีสุขภาพอารมณ์ดี ความขัดแย้งจะมีน้อย หากมีการรับรู้ถึงความขัดแย้งสูงความผูกพันกลมเกลียวจะลดต่ำ ความเฉลียวฉลาดในการปรับตัวให้เข้ากับวัฒนธรรมและการจัดระเบียบ ความสำคัญหรือประโยชน์ต่าง ๆ ลดน้อยลง

2.2 บทบาทที่มีมากเกินไป (role overload) เป็นความขัดแย้งระหว่างกฎเกณฑ์ และแนวทางที่บุคคลจะไปถึง ซึ่งความต้องการที่มากมายหลากหลายแตกต่างกันออกไป ครอบครัวที่มีผู้ช่วยเด็ก เรือรังก่อให้เกิดความเครียดที่สำคัญในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาซึ่งจะต้องรับผิดชอบสูงทั้งในการดูแลบ้านและบุตร ในขณะที่เดียวกันก็ต้องรับผิดชอบงานนอกบ้านด้วย

2.3 ความสับสนคลุมเครือในบทบาท (role ambiguity) เกิดเมื่อสมาชิก

ในครอบครัวมีความรู้เกี่ยวกับบทบาทไม่เพียงพอ หรือบทบาทที่ครอบครัวคาดหวังในตัวสมาชิกนั้น ไม่ชัดเจน ความรู้สึกมั่นคงภายในสมาชิกครอบครัวจะเกี่ยวข้องกับความสำเร็จของระบบโครงสร้างและบทบาทของตนในครอบครัว

2.4 บทบาทที่ไม่มีส่วนร่วม (role nonparticipation) หมายถึง การมีส่วนร่วมน้อยหรือไม่มีส่วนร่วมในกระบวนการตัดสินใจของครอบครัว ความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวมีน้อย การติดต่อสื่อสารไม่ดีและไม่สามารถชักจูงใครได้ เมื่อใดที่สมาชิกครอบครัวช่วยกันรับผิดชอบ และเปิดโอกาสให้แสดงความรู้สึกต่อการเผชิญปัญหาจะทำให้การเผชิญความเครียดภายในครอบครัวเป็นไปได้ดีขึ้น

2.5 การเตรียมพร้อมในบทบาท (role preparedness) เป็นการวัดลักษณะของบิดามารดาและวัดการรับรู้ของบิดามารดาถึงประสบการณ์ที่ผ่านมา และการเรียนรู้ซึ่งช่วยในการเตรียมเป็นบิดามารดา การเรียนรู้บทบาทบิดามารดาในระยะเริ่มแรกออกจากแบบอย่างในครอบครัวจากบิดามารดาและบางครั้งจากประสบการณ์ในการดูแลเอง

3. ความเปราะบางของครอบครัว (family vulnerability) มีปัจจัยมากมายที่มีอิทธิพลต่อความเครียดในครอบครัว เช่น กรรมพันธุ์ สรีระ จิตสังคม หรือวิญญาณ ปัจจัยที่นำมาประเมินความเปราะบางของครอบครัวมีดังนี้

3.1 อาการทางกายซึ่งสัมพันธ์กับจิตใจ (psychosomatic symptoms) ได้แก่ อาการปวดศีรษะ ภาวะแพ้อาหารไม่พวและอาการทางประสาท ปัจจัยเสี่ยงต่อการเกิดพยาธิสภาพเหล่านี้อาจถ่ายทอดจากรุ่นหนึ่งไปยังอีกรุ่นหนึ่งของครอบครัวและยังอาจก้าวไปสู่การตอบสนองต่อภาวะเครียดในครอบครัว สิ่งที่มีอิทธิพลต่อความเปราะบางของครอบครัว ได้แก่ ชนิดและความเครียดซึ่งเกิดกับบุคคลอันเนื่องมาจากโครงสร้างของครอบครัว ส่วนประกอบของการทำงาน และสิ่งที่ผ่านมาทางกรรมพันธุ์ สรีระจิตสังคมและวิญญาณ

3.2 ความพึงพอใจในชีวิต (life satisfaction) เป็นการรับรู้ชีวิตของคนโดยทั่วไปของบุคคล จากการวิจัยของ โฮล์มส์และเรย์ (Holmes & Rahe, 1967) พบว่าเหตุการณ์ต่าง ๆ ในชีวิตที่สามารถทำให้เกิดภาวะเครียดในบุคคล มักเป็นเรื่องของครอบครัวหรืออิทธิพลของสิ่งแวดล้อมต่อครอบครัว

จากที่กล่าวมาแล้วว่าครอบครัวเป็นระบบเปิด มีปฏิสัมพันธ์กับระบบต่าง ๆ ซึ่งจะส่งผ่านความเครียดเข้าสู่ระบบครอบครัว คุณค่าต่อความผูกพันในครอบครัว (Caldwell, 1988,

P.405) เมื่อพิจารณาแบบจำลองความผาสุกในครอบครัวองค์ประกอบต่าง ๆ ล้วนมีความสัมพันธ์กันและมีความสัมพันธ์กับภาวะเครียดและความผาสุกในครอบครัวตลอดเวลา ดังเช่น ความเครียดมีผลกระทบต่อโครงสร้าง การดำเนินบทบาทและความเปราะบางของครอบครัว ในทางกลับกันองค์ประกอบเหล่านี้ก็มีผลทำให้เกิดภาวะเครียดได้เช่นกัน ในภาวะที่บุตรในครอบครัวเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นโรคเรื้อรังโรคหนึ่ง ถือได้ว่าเป็นภาวะเครียดของครอบครัว เป็นภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ตามมาคาดต้องเผชิญ ซึ่งอาจมีกลยุทธ์ในการเผชิญปัญหาแตกต่างกันออกไป ในลักษณะของการเผชิญปัญหาที่ปรับตัวได้หรือปรับตัวไม่ได้ (Hymovich & Baker, 1985, P.96)

สำหรับการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความผาสุกในครอบครัวนั้นในปี ค.ศ.1983 คาลด์เวลล์ได้เสนอเครื่องมือที่เรียกว่าแบบวัดความเครียดในครอบครัว (family stress assessment) โดยพิจารณาสภาวะครอบครัวว่า เป็นลักษณะต่อเนื่องกันระหว่างความผาสุกและความเครียด เครื่องมือนี้ได้รับการแก้ไขปรับปรุงหลายครั้งและในปัจจุบันเรียกว่า แบบวัดความผาสุกในครอบครัว ซึ่งต่อมาแบบวัดความผาสุกในครอบครัวนี้ได้มีผู้นำไปใช้ในการวิจัยต่าง ๆ เช่น เยียกเลย์ (Yeagley, 1985) ได้ศึกษาถึงความเครียดของครอบครัวที่มารดาคลอดบุตรในโรงพยาบาลคลอดแบบแผนโบราณโดยใช้ประสบการณ์เดิม พบว่าครอบครัวทั้งสองกลุ่มมีความเครียดไม่แตกต่างกัน แชนด์เลอร์ (Chandler, 1985) ได้วัดความเครียดของครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและนำมาเปรียบเทียบกับการศึกษาของคาลด์เวลล์ ที่ศึกษาความเครียดในครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคเบาหวาน พบว่าครอบครัวทั้งสองกลุ่มมีความผาสุกไม่แตกต่างกัน ต่อมา มิลเลอร์และซูร์เมเจอร์ (Mulder & Suurmeijer, 1977) ได้ศึกษาครอบครัวเด็กป่วยกลุ่มอาการชัก 11 ครอบครัว พบว่าทั้ง 11 ครอบครัวมีปัญหาการแตกแยก ส่วนในประเทศไทยนั้น บุษงา ภูษะคราม (2533) ศึกษาในมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาสจำนวน 60 ราย ถึงการรับรู้ความผาสุกในครอบครัวกับแบบแผนการเผชิญปัญหา พบว่ามารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส มีความผาสุกในครอบครัว ด้านการดำเนินบทบาทน้อยที่สุด ส่วน ชื่นฤดี แก้วบุตร (2535) ได้ศึกษาความผาสุกในครอบครัวผู้ป่วยเด็กกลุ่มอาการชัก พบว่าความสัมพันธ์ของความผาสุกในครอบครัวทุกด้านมีความสัมพันธ์กัน

ความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาและความผาสุกในครอบครัว

ตามแนวคิดของ โอเร็ม และ เทเลอร์ (Orem & Taylor, 1986) ได้กล่าวว่า ความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพานั้นเกิดจากความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพามีน้อยหรือไม่มีเพียงพอที่จะสนองตอบต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของผู้ที่ต้องการการพึ่งพาจากปัญหาทางสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก โรคธาลัสซีเมีย ทำให้มีความต้องการการดูแลตนเองเพิ่มขึ้นแต่เนื่องจากข้อจำกัดของอายุและพัฒนาการ จึงจำเป็นต้องอาศัยความสามารถของมารดา มาช่วยเหลือบุตร เพื่อให้ความต้องการในการดูแลตนเองของบุตรป่วยได้รับการสนองตอบ การที่มารดามีความพร้อมในการดูแลบุตรน้อยหรือไม่มีเลย จะช่วยให้บุตรดำรงไว้ซึ่งสุขภาพและความผาสุก ชื่นฤดี แก้วบุตร (2535) ได้ทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาผู้ป่วยเด็กกลุ่มอาการชักกับความผาสุกในครอบครัว พบว่าความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กป่วยกลุ่มอาการชักมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในครอบครัว ซึ่งแสดงให้เห็นว่าการมีความพร้อมในการดูแลบุตรต่ำหรือมีการดูแลบุตรด้อยย่อทำให้เกิดความผาสุกในครอบครัว

นอกจากการศึกษาของชื่นฤดี แก้วบุตร (2535) ยังไม่พบรายงานการศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพากับความผาสุกในครอบครัว ในผู้ป่วยเด็กโรคอื่น จากการศึกษาเอกสารที่เกี่ยวข้อง อาจสรุปได้ว่า การลดความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาทำให้ความผาสุกในครอบครัวเพิ่มขึ้นขณะเดียวกันครอบครัวที่มีความผาสุกจะส่งเสริมความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพามากขึ้นหรือความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพามีน้อย ซึ่งผู้วิจัยจะศึกษาและทดสอบความสัมพันธ์ดังกล่าวต่อไป

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

การประเมินความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพานั้นจะต้องประเมินความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาที่สัมพันธ์กับความต้องการการดูแลตนเองของบุคคลที่ต้องพึ่งพา ดังนั้น หากพลังความสามารถ 10 ประการ และความสามารถในการปฏิบัติการเพื่อดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

มีน้อยกว่าความต้องการการดูแลตนเองของบุคคลที่ต้องพึ่งพาจะทำให้เกิดความพรัองในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาขึ้น หรือบุคคลที่ต้องพึ่งพาได้รับการดูแลไม่ดีพอนั้นเอง ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาคลายคลึงกับความสามารถทางการพยาบาลซึ่งเป็นความสามารถเพื่ารู้ (knowing) พิจารณา (judging) และตัดสินใจ (deciding) เกี่ยวกับความต้องการและความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคลที่ต้องพึ่งพาและเป็นความสามารถในการใช้วิธีการช่วยเหลือต่าง ๆ เพื่อสนองความต้องการการดูแลทั้งหมด และปรับหรือพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคลที่ต้องพึ่งพา (สมจิต หนูเจริญกุล, 2536, หน้า 231)

ส่วนหนึ่งของปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา คือ ระดับความรุนแรงของความเจ็บป่วย ความทุกข์ทรมานของผู้ต้องการพึ่งพา ความซับซ้อนของเทคโนโลยีที่ใช้ในการรักษา ความอดทนสำหรับการกระทำเพื่อบุคคลอื่น และปัจจัยในระบบครอบครัว เช่น แหล่งประโยชน์ จำนวนสมาชิกในครอบครัว (Taylor, 1989 อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล, 2536, หน้า 231-246) ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1991) ครอบครัวเป็นหน่วยรวมหนึ่งหน่วย ฉะนั้น เมื่อสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยจะกระทบต่อสมาชิกคนอื่น ๆ ด้วย หากปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัวไม่เหมาะสม จะเกิดความพรัองในหน้าที่ของครอบครัว เกิดภาวะเครียดขึ้นกับสมาชิกในครอบครัวอันมีผลกระทบต่อความผาสุกในครอบครัวได้ ฉะนั้น ในการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความพรัองในการดูแลบุตรของมารดา เด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียกับความผาสุกในครอบครัวนั้น ระบบครอบครัวหรือการเจ็บป่วยของบุตรอาจเป็นปัจจัยพื้นฐานที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลบุตรของมารดา ดังนั้น ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยจึง เลือกศึกษาปัจจัยพื้นฐานคือ จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรของครอบครัว และรายได้ของครอบครัว เป็นตัวแปรเพื่ออธิบายความพรัองในการดูแลบุตรของมารดา เด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย

จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา

ตามแนวคิดของโอเร็ม เชื่อว่าการศึกษาเป็นสิ่งสำคัญต่อการพัฒนาความรู้ ทักษะและทัศนคติที่ดีต่อการดูแลตนเองและผู้อื่น (Orem, 1985, P.175) เพราะบุคคลที่มีการศึกษาสูงจะมีทักษะในการแสวงหาข้อมูล การซักถามปัญหาตลอดทั้งการใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ได้ดีกว่าบุคคลที่มีการศึกษาน้อยกว่า (Muklenkamp & Sayles, 1986, P.336) จากการศึกษาของ

วัลภา ผิวทน (2527) พบว่า ระดับการศึกษาของมารดามีความสัมพันธ์กับการที่มารดานำเด็กวัยก่อนเรียนมารับภูมิคุ้มกันโรค คาสส์และคอบบ์ (KasI & Cobb, 1966, P.250-261) เห็นว่าการศึกษามีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดกับพฤติกรรมสุขภาพอนามัย โดยผู้ที่มีการศึกษาสูงย่อมมีพฤติกรรมความร่วมมือเกี่ยวกับสุขภาพอนามัยสูงด้วย เพราะการศึกษาทำให้มนุษย์มีความเจริญงอกงามทางสติปัญญา มีความรอบรู้ มีเหตุผลและใฝ่รู้ชั้น สามารถตัดสินใจหรือเลือกที่จะปฏิบัติกิจกรรมด้านสุขภาพอนามัยได้ดี อัจฉริยา ปทุมวัน (2534) ทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน แรงสนับสนุนทางสังคม และความสามารถของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟไฟบลาส จำนวน 100 คน พบว่า ระยะเวลาในการศึกษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็ก ส่วนชั้นฤดี แก้วบุตร (2535) ศึกษาความพร้อมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยกลุ่มอาการชัก พบว่า ระยะเวลาในการศึกษามีความสัมพันธ์ทางลบกับความพร้อมของมารดาในการดูแลบุตร ซึ่งสอดคล้องกับรายงานการศึกษาของ สเตราส์และมันตัน (Strauss & Munton, 1985, P.371) พบว่าบิดามารดาที่มีความรู้สูงสามารถเผชิญความเครียดเนื่องจากบุตรมีพัฒนาการล่าช้า ได้ดีกว่าบิดามารดาที่มีความรู้ต่ำกว่า

ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร

โอเร็ม (Orem, 1985, P.120) เชื่อว่าความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพานั้นจะแปรเปลี่ยนไปตามประสบการณ์ของบุคคลซึ่งอาจจะมีผลต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กของมารดาและแผนการรักษาในอนาคต ระยะเวลาในการเจ็บป่วยที่ยาวนานอาจเป็นการเพิ่มพูนประสบการณ์ของมารดาทำให้ไม่มีความพร้อมในการดูแลบุตร จากการศึกษาของ อัจฉริยา ปทุมวัน (2534) พบว่า ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟไฟบลาส มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลเด็กและสามารถทำนายความสามารถในการดูแลของผู้ดูแลได้ สำหรับการศึกษาของชั้นฤดี แก้วบุตร (2535) พบว่าระยะเวลาในการเจ็บป่วยไม่มีความสัมพันธ์กับความพร้อมของมารดาในการดูแลบุตร ทั้งนี้เพราะกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาให้คุณค่าแก่บุตรที่เจ็บป่วยมาก ซึ่งเป็นแรงจูงใจทำให้มีการดูแลบุตรอย่างดี

จำนวนบุตรของครอบครัว

ตามแนวคิดของ โอเร็ม จำนวนบุตรเป็นปัจจัยในระบบครอบครัวที่อาจก่อให้เกิดขีดจำกัดในการใช้ความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรคนอื่น ๆ ด้วย (Orem, 1985, p.221) นอกจากนี้การมีบุตรหลายคนยังทำให้มารดาต้องมีบทบาทในการดูแลบุตรเพิ่มขึ้น อาจเกิดความขัดแย้งในบทบาทของมารดาซึ่งมีผลกระทบต่อความผูกพันของครอบครัวได้ (Caldwell, 1988, P.402) แฮส (Hass, 1990) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ของพลังความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาปัจจัยพื้นฐาน และการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยเด็กเรื้อรังที่ต้องการการดูแลพิเศษจำนวน 230 ราย พบว่าจำนวนบุตรในครอบครัว สามารถทำนายพลังความสามารถในการดูแลเด็กได้

รายได้ของครอบครัว

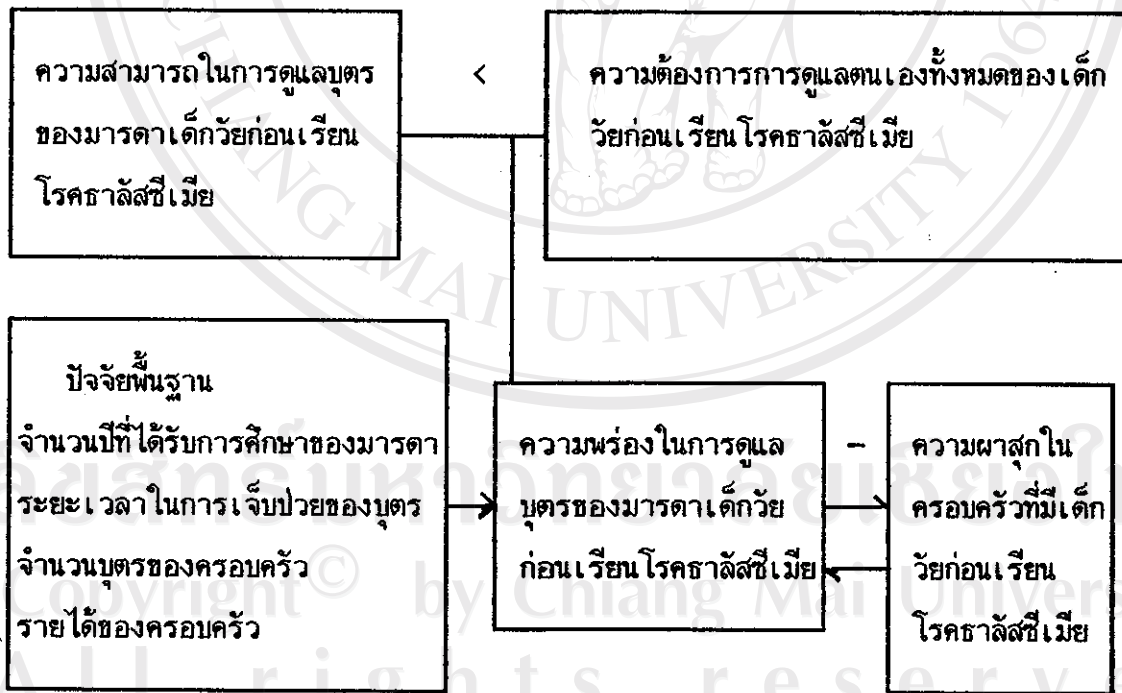
รายได้เป็นตัวบ่งชี้สถานภาพทางเศรษฐกิจและสังคม เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิตในด้านการตอบสนองความต้องการขั้นพื้นฐานของบุคคล ผู้มีรายได้สูงจะมีแหล่งประโยชน์ที่จะช่วยให้บรรลุถึงการดูแลตนเองได้ตามต้องการและรายได้ยังเป็นตัวแปรที่สำคัญที่สุดในการกำหนดให้ความพึงพอใจในชีวิตแตกต่างกัน (Cameron & et.al, 1973, 1974 Cited in burkardt, 1985, P.28) รายได้ของครอบครัวเป็นปัจจัยที่ทำให้มารดามีโอกาสที่จะแสวงหาแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ที่จะลดความพรัองในการดูแลบุตรป่วย และยังเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิตเพื่อสนองตอบต่อความต้องการขั้นพื้นฐานของชีวิต บุคคลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมสูงจะมีโอกาสแสวงหาสิ่งที่เป็นประโยชน์ต่อการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพาได้ดี ในทางตรงกันข้ามบุคคลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมต่ำทำให้มีข้อจำกัดในการรับรู้ เรียนรู้ตลอดจนการแสวงหาความรู้ประสบการณ์ในการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Pender, 1982, P.161-162) จากการศึกษาของซันนิตี แก้วบุตร (2535) พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบกับความพรัองในการดูแลบุตร คือ การมีรายได้สูง ทำให้มารดามีโอกาสที่จะแสวงหาแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ที่จะช่วยลดความพรัองในการดูแลบุตรได้อย่างเพียงพอและเหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1985, P.192) ที่กล่าวมาว่าแหล่งประโยชน์เป็นปัจจัยที่มีผลต่อการริเริ่มหรือกระทำกิจกรรมการดูแลตนเองหรือผู้อื่นอย่างต่อเนื่อง ส่วนอัจฉริยา ปทุมวัน (2534) พบว่ารายได้ไม่มีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟโบลาส์ ทั้งนี้เพราะกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษานั้น

ไม่มีปัญหาเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลเนื่องจากสามารถเบิกต้นสังกัด และได้รับความช่วยเหลือจากแผนกสังคมสงเคราะห์ สำหรับพยอม อิงศตานุวัฒน์ และศุภาสินี กังวาลเนาวัฒน์ (2522) ได้ศึกษาค่าใช้จ่ายของครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ พบว่า ร้อยละ 40 ของบิดามารดาต้องขาดรายได้เพื่อพาเด็กมาโรงพยาบาล และพบว่า ร้อยละ 30 ของครอบครัวที่ทำการศึกษามีบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียมากกว่า 1 คน ค่าใช้จ่ายจึงเพิ่มเป็นทวีคูณ และจากการศึกษาของ สาคร พุทธปวน, วิลาวัณย์ พิเชียรเสถียร และ รัตนาวดี บุญญาประภา (2528) พบว่าเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องมารับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่เฉลี่ยเดือนละครั้ง และแม้ว่าครอบครัวเหล่านี้จะได้รับการช่วยเหลือสงเคราะห์ด้านการเงินจากบัตรสงเคราะห์ผู้มีรายได้น้อยของกระทรวงสาธารณสุข แต่ครอบครัวยังเสียค่าใช้จ่ายเป็นค่ายานพาหนะ อาหาร และอื่น ๆ ครอบครัวที่มีรายได้จำกัดและต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาบุตร จะทำให้มารดามีความวิตกกังวล มารดาต้องออกไปทำงานนอกบ้านหรือทำงานพิเศษเพื่อหารายได้ ซึ่งจะส่งผลถึงสัมพันธภาพของคู่สมรส ทำให้เกิดการแตกแยกในครอบครัวสูง (Steinhaer, 1974, P.831) ทำให้เกิดผลกระทบต่อความสามารถในการดูแลบุตรป่วยได้

จะเห็นได้ว่าการศึกษาวิจัยที่ผ่านมา บัณฑิตพื้นฐานที่ศึกษาส่วนใหญ่สัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลบุตรของมารดา สำหรับการศึกษความสัมพันธ์ระหว่างบัณฑิตพื้นฐาน ในประเด็นของความพร้อมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพายังมีผู้ทำการศึกษาน้อยนักจึงน่าจะได้ทำการศึกษาค้นคว้าเพื่อหาข้อเท็จจริงต่อไป

สรุปจากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่า ผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมีย นั้น ภาวะของโรคและการรักษาของแพทย์ทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องดูแลตนเอง ในหลายประเด็นแต่เนื่องจากข้อจำกัดด้านอายุ พัฒนาการและภาวะสุขภาพที่ไม่สามารถจะสนองต่อความต้องการของตนเองทั้งหมดได้จึงจำเป็นต้องอาศัยความสามารถของมารดาในการดูแลช่วยเหลือเพื่อให้ความต้องการของผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ได้รับการตอบสนอง การที่มารดามีความพร้อมในการดูแลบุตรน้อยหรือไม่มีเลยก็จะช่วยให้ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้สามารถดำรงไว้ซึ่งสุขภาพ และความผาสุกของบุคคลตลอดจนความผาสุกในครอบครัว ซึ่งทั้งนี้การที่มารดาจะมีความพร้อมมากน้อยเพียงใดนั้นก็อาจจะมີอิทธิพลของบัณฑิตพื้นฐานหลายประการมาเกี่ยวข้อง ได้แก่ จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา

ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรของครอบครัวและรายได้ของครอบครัว ซึ่งผลการวิจัยส่วนใหญ่ที่ทำการศึกษ พบว่า ปัจจัยพื้นฐานดังกล่าว สัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลบุตรของมารดาหรือการรับรู้ความพึงพอใจในครอบครัว จึงอาจสรุปกรอบแนวคิดสำหรับการศึกษาคั้งนี้ ได้ดังนี้ ความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียเกิดขึ้นเมื่อความสามารถในการดูแลบุตรของมารดาไม่เพียงพอที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียได้ ความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดานั้นอาจมีปัจจัยพื้นฐานบางประการเกี่ยวข้อง ได้แก่ จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรของครอบครัว และรายได้ของครอบครัว และมารดาที่มีความพร้อมในการดูแลบุตรน้อยจะส่งผลให้เกิดความพึงพอใจในครอบครัว ขณะเดียวกันครอบครัวที่มีความพึงพอใจจะส่งเสริมให้มารดาที่มีความสามารถในการดูแลบุตรหรือมีความพร้อมในการดูแลบุตรน้อยดังจะแสดงความสัมพันธ์ได้ดัง (แผนภูมิที่ 2)



แผนภูมิที่ 2 กรอบแนวคิดเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาและความพึงพอใจในครอบครัวของเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมีย